Report on Proceedings

Forum on Children's Issues

Hosted by the Ontario Advisory Council on Disability Issues

Ontario

91-06209/

Printed on recycled paper. May 1991.

ISSN 0-7729-8465-4

For more copies, contact Publications Ontario at 880 Bay Street, Toronto, Ontario, M7A 1N8, (1-800-668-9938), or write to the Ontario Advisory Council on Disability Issues at 700 Bay Street, Suite 203, Toronto, Ontario, M5G 1Z6.

INTRODUCTION

The Ontario Advisory Council on Disability Issues advises the Government of Ontario on issues affecting the lives of persons with disabilities in the province.

In its 1990-95 strategic plan, Council established children's issues as one of its leading priorities and committed itself to publishing a comprehensive report on the subject next year.

The 1992 report will include recommendations that support the lifelong integration of children and young adults with disabilities into the community.

To ensure that their report is meaningful and relevant, Council members are endeavouring to learn firsthand from children with disabilities, their parents and service providers. To this end, Council hosted a two-day forum on children's issues in Toronto in December 1990.

What follows is a summary of the major issues which emerged from that forum. This body of information will form an integral part of the major report to be released in 1992.

Council wishes to thank the children, the parents and the service providers who participated in the forum and who gave so generously of their time and experience.

THE FORUM

Over 100 people including families, service providers, organizations serving people with disabilities, and representatives from the provincial government attended the forum.

The two-day forum was attended by over 100 people including families, service providers, organizations serving people with disabilities, and representatives from the provincial government.

Each day of the forum had a different format. On day one, parents and children took part in panel discussions which dealt with issues relating to: infants and preschoolers, school-aged children, adolescents, and young adults.

Participants knew firsthand about a wide variety of disabilities including: epilepsy, Down's Syndrome, medically fragile children, cerebral palsy, visual impairment, hearing impairment, chromosome disorders, learning disabilities, spina bifida, muscular dystrophy, Friedreich's ataxia, and multiple disabilities.

The parents and children were selected for the forum in consultation with parent organizations. They represented different regions of the province, different cultural groups, and different disabilities.

On day two of the forum, agencies and service providers outlined the issues they believed to be of most importance to the families they served.

This discussion paper does not prioritize the issues raised at the forum. It is intended only as a record of what Council heard from the parents, the children, and the service providers during the two days of proceedings.

FAMILY PERSPECTIVE

Family members who spoke to Council identified dozens of concerns. For the purposes of this paper, those concerns will be categorized into the following key areas:

- Attitudes and Awareness
- Obtaining Services
- Access to Services
- Peer Support
- Educational Opportunities
- Moving to Independence

ATTITUDES AND AWARENESS

Parents shared with Council some of the negative attitudes their children face every day. These attitudes isolate children with disabilities from the mainstream and damage their self-image.

> *It was a regular occurrence. Tammy, who had hydrocephalus, would go to school and come home bruised and crying. Three times Tammy changed schools but each time there would be new bullies in the playground eager to make fun of the tubes in her throat and beat her up.*

The children who seem to suffer the most are those who are not understood because of their behaviour, or have hidden disabilities. Over and over again the parents emphasized the importance of an understanding community to a child trying to find his or her place in society.

"There is considerable misunderstanding about children with hidden disabilities and public education is needed to eradicate the stigma and dispel the myths ..."

For most parents, public education held the key to effectively changing society's negative attitudes towards children with disabilities. In particular, parents wanted public awareness campaigns to focus on children with hidden disabilities such as epilepsy, learning disabilities and hormonal imbalances. One parent had this to say: "There is considerable misunderstanding in many communities about children with hidden disabilities and public education is needed to eradicate the stigma and dispel the myths that still abound".

Parents felt that adults with disabilities who have succeeded in a field of endeavour are ideal role models for the children. Such adults could play an effective part in educating the public about the capabilities of those with disabilities.

Parents also noted that some professionals and service providers show a lack of respect for families providing care to a child with disabilities. The parents felt that society's negative views of people with disabilities may contribute to these professional attitudes.

Parents are probably " in the best position to convey the unique needs of their child" to the service provider.

Council was told that in most cases parents want to be actively involved in the management of their child's care, and are probably " in the best position to convey the unique needs of their child" to the service provider.

Parents and their children with disabilities want to be respected as individuals and have their goals recognized.

OBTAINING SERVICES

Almost all participants commented that services are not available on an equitable basis throughout the province. They pointed out that families living outside Ontario's large urban centres are at a real disadvantage.

Parents urged service providers to work towards developing services:

- flexible enough to meet the individual needs of children with disabilities;
- emphasizing capabilities rather than disabilities;
- recognizing the lead role of the parent;
- based in local communities with delivery mechanisms reflecting the reality of the community and the family.

Parents also stressed the need for a wider range of health care services, such as massage therapy, naturopathy and chiropractic services. These auxiliary services would help provide a more holistic approach to the care of the child, an approach preferred by some parents.

Respite care is absolutely necessary...

Another gap in services, identified by parents, was respite care. In simple language, respite care allows the care-giver to take a break from the demands of looking after a child with disabilities. Someone may come into the home to care for the child, or the child may be taken to an institution for a short period of time. Parents stressed that respite care is absolutely necessary in order for a family to continue to care for the child at home. Parents said that there are very few respite care beds available.

Not only did parents feel that respite care was inadequate but that it also did not take into consideration that from time to time families face emergencies. "How can a family be expected to always anticipate when they will require respite care for their child," asked one parent.

Respite care, on short notice, allows parents to cope with emergencies

Families cannot always predict when the flu bug will strike or the basement will flood. That is why families repeatedly called for respite care to be available on short notice to enable them to cope with emergencies.

Many parents identified the Special Services at Home Program of the Ministry of Community and Social Services as a valuable resource. However, the new guidelines were described as unacceptable because they seemed to limit the program to crisis situations. Parents called for the expansion rather than the restriction of this program.

It appears that families would like to play a greater role in directing the care of their children. Most parents want to be case managers for their children, but need more information and more support services. Parents called for the provision of individual funding for each child. This would enable parents to hire and train their own support workers, leading to better results.

However, a liability insurance question arises with individual funding. If a caregiver is employed by an agency, the agency usually provides comprehensive liability insurance for its staff working in a private home. If the family hires and pays a caregiver directly, there is no coverage. Parents urged the Ministry of Community and Social Services to resolve this issue quickly.

In Ontario, a number of provincial ministries are responsible for the administration of services for children - including the Ministries of Education, Health, Community and Social Services, and the Attorney General. The suggestion was made more than once that a lead ministry or a children's ministry be established to co-ordinate all provincial services affecting children.

A children's ministry ... to co-ordinate all provincial services.

Parents were concerned that there are very few long-term care options for children with disabilities. They anxiously await the outcome of long-term care reform and hope that it will provide for the needs of their children.

Preschool programs provide timely intervention and stimulation for some children with disabilities, especially those experiencing sensory deprivation. However, parents objected to the long waiting lists for preschool programs. Of particular concern is the shortage of orientation and mobility services for blind children.

Council also heard from parents that daycare options are limited for children with disabilities. Also lacking are programs providing skills in daily living and rehabilitation, as well as support and self-help groups for parents.

ACCESS TO SERVICES

From the family's viewpoint, services for children are fragmented and often difficult to access. Parents find themselves "reinventing the wheel" when they try to find services.

> *In Belleville, Sheila went from agency to agency trying to get specialized nursing care for her young daughter, Carrie. It wasn't until Sheila called a meeting of her family doctor and local service providers that services for Carrie were organized.*

"It is often very stressful for articulate parents to cope with the system. It almost certainly means that those who are less articulate do not get the help they need."

As a parent pointed out, "It is often very stressful for articulate parents to cope with the system. It almost certainly means that those who are less articulate do not get the help they need."

Early access to professionals is important and in some cases crucial. Early diagnosis means effective strategies can be implemented at a young age. Council heard a good deal of concern about delays in reaching professionals, especially from families living in smaller communities.

> *When Stephanie was toddler, a specialist in North Bay advised that until she was 12 years old, nothing could be done to prevent her eye sockets from deteriorating. Dissatisfied with this advice, her parents had to go to Toronto to get a second opinion. The specialist recommended that Stephanie be fitted with a prosthesis immediately. Without this, Stephanie would have needed major bone surgery.*

Late diagnosis can seriously impede a child's progress ...

Parents told Council how they had to watch helplessly as their children waited months for professional attention. Parents were outraged that in some cases the delay in obtaining medical treatment or services resulted in serious consequences for their children. For example, when parents are unable to get an early diagnosis of a child's hearing impairment, it can impede the child's progress at school and in society as a whole.

A major concern expressed was that access to services is often based on fixed criteria. If a child's disability does not meet the program criteria, that service is not made available to the child. Yet children are often kept in hospital until the necessary services are in place to support them at home. Parents emphasized that programs must be adaptable to meet the needs of the children. The focus of services should be the needs of the child and not the definition of the disability.

Frustratingly long waiting lists often occur before children are evaluated and eventually enrolled in programs. Parents desperately need basic information on the range of services available in their own community. And when information is provided, parents said that it is cloaked in medical jargon which only confuses them.

"We felt abandoned".

Parents were also greatly distressed that health care professionals had so often failed to guide them in the planning and co-ordination of the services needed by their children. Their feelings were summed up this way: " We felt abandoned."

A cry for "help now!"

Parents felt particularly abandoned by the system when facing a crisis. Referring to their own experiences, parent criticized the current system for its failure to respond to their cries for "help now!". They explained how in a crisis situation their children can not afford to wait days or weeks for professional attention or services. Parents called for a range of services, capable of responding quickly and efficiently to the ever-changing needs of a child and their family.

PEER SUPPORT

It is evident that a child's disability affects the family. Parents talked about the need for strategies to support the family's strengths and goals, as all members cope with the challenges of raising a child with a disability. The stresses can at times be overwhelming: personal responsibility, financial implications, physical exhaustion, constant uncertainty, and the emotional impact of feelings of denial, anxiety, anger, depression and guilt. These stresses take their toll on the family.

Siblings are often forced to grow up quickly, as the parents' attention is focused on the needs of the child with a disability. Siblings often assist the parents with some of the responsibilities of the care routine.

Parents must balance their own needs, the needs of their child with a disability and the needs of other children and family members. There is no readily available psychological/social support for families or siblings. As one parent pointed out: "Few of us learn to parent and parenting, when the family has members with differing needs, presents special challenges for which few are prepared."

"Few of us learn to parent, and parenting, when the family has members with differing needs, presents special challenges for which few are prepared."

For these reasons, Council was told that counselling and training opportunities are important for families. Parents, children, siblings and, if appropriate, grandparents should be involved. The training is necessary to help the family become an effective case manager for the child.

Many parents identified networking with other parents as an important way of dealing with the pressures of caring for a child with a disability. Unfortunately, parents have little opportunity to discuss their problems with other families in similar situations.

Although self-help and parent support groups are thought to be extremely helpful, they are not readily available especially in smaller communities. People need help in identifying and reaching these resources. Additional resource material should be made available to parents, so that they can make informed decisions.

The financial implications for a family with a child with a disability can be very serious, Council was told. There are many hidden costs associated with disability. Unfortunately these costs have not been documented.

EDUCATIONAL OPPORTUNITIES

School has an important role in the socialization of children. This statement may be even more true for children with disabilities. Parents reported a general lack of support in the school system although this differs from school board to school board.

It was learned that educational facilities vary in their support to students with disabilities. Some even encourage hiding the disability or the illness. Hiding the disability can have serious ramifications. Secrecy can be devastating to the child's self-esteem. Moreover, teachers unaware of a child's situation may be unprepared or unable to respond in an emergency.

Parents expressed frustration with the lack of support for the child's abilities. Expectations for the children are generally low, and few academic goals are set for them. Emphasis is too often placed on their disability.

"We have to start planning early, so that the necessary support services are in place for our children when they enter school"

Parents described themselves as pioneers. "We have to start planning early, so that the necessary support services are in place for our children when they enter school," one parent said. It was suggested that parents meet with school officials at least one year prior to scheduled enrolment.

It was made abundantly clear that parents who are visible around the school seem to be more successful in having their child's needs met. Much of the child's success depend on the individual classroom teacher. Parents talked of teachers who are co-operative and supportive; but others are overwhelmed and afraid. As a result of this fear, and perhaps because of a lack of knowledge, some teachers restrict the participation of students with disabilities from various activities, for instance swimming.

Some parents indicated that their children had been successfully integrated into local community schools with itinerant services. Although integration was very successful, in some instances parents felt that integration without the necessary supports in place was worse than segregation.

Parents also agreed that unless integration takes place in the local community school, it is not real integration. Parents reiterated that education is a right; that there should be unrestricted access to education; and that choices should be available to meet the needs of individual children.

> *Rita and Greg were determined that their daughter be educated in a regular classroom. However their neighbourhood school in St. Catharines was not prepared to accept Kelly who has spina bifida and hydrocephalus. They drove 100 miles a day so their daughter could be part of a intergrated school system.*

"It is natural to want to be involved in a relationship; you need to be loved and to show love to other people."

Parents reported that fewer supports are provided in high schools than in elementary schools. For example, young adults with disabilities often miss out on sex education classes at high school because they are not involved in the physical education program. However, as one young adult said, "It is natural to want to be involved in a relationship; you need to be loved and to show love to other people." Sex education is a valuable part of every young person's education, disabled or not.

"Nobody had a goal for my child".

Education should not be limited to elementary and high school. Universities and colleges should also be accessible for those who choose that option. A parent commented that "nobody had a goal for my child". Students on the panel reported that they were often discouraged by guidance counsellors from pursuing post-secondary education.

The young adults participating in the forum, who had gone on to study at post-secondary institutions, reported that it can be difficult for persons with disabilities to enter college or university. Some had to undergo hearings to prove that they were capable before being accepted.

"We are not seeking concessions, but we are also not looking for roadblocks."

Once at a post-secondary institution, help is often available from special needs co-ordinators, now on staff at most campuses. However, faculty members are not always co-operative. As one student pointed out, students "are not seeking concessions, but we are also not looking for roadblocks". Another student reported that she felt she "had to fight every step of the way to receive an education".

Parents suggested that changes are needed to the Education Act to bring it in line with the Ontario Human Rights Code. As well, the act should require the provision of preschool programs to be administered by the Ministry of Education.

MOVING TO INDEPENDENCE

"When I was a child, I thought life would be easier as an adult, but it isn't."

Parents want the best for their child, including the highest possible level of independence. But the future for some children with disabilities is very uncertain. As a young adult told Council, "When I was a child, I thought life would be easier as an adult, but it isn't".

Employment is a means for people, including persons with disabilities, to become financially independent and develop self-esteem. However, jobs are difficult to find. Parents and young people at the forum advocated developing more employment opportunities for persons with disabilities.

The point was made that vocational training and supports should be available, and should be community based. Training in marketable skills such as computers was recognized as a need. Educating employers as to the competency and capabilities of persons with disabilities was also listed as a priority. Frustration was expressed that a person's employment may be limited by others' assumptions of inability, whereas many disabilities can be easily accommodated in the workplace.

Resources do not match demand.

A potential barrier to securing employment is the lack of accessible transportation. Some young people with disabilities, as well as older persons, cannot use public transit. Although most of Ontario's larger communities offer specialized transportation services, resources allocated to these services do not meet the growing demand. Lack of transportation not only makes it difficult to find employment it limits independence, and restricts access to leisure and social opportunities.

> *Like all teenagers, nineteen-year-old Margo loves to shop. But when her friends call her on the spur of the moment to go to the local mall, Margo has to say no. She is in a wheelchair and relies on an accessible transit service which has to be booked four days in advance.*

Finally, an important part of growing up is developing the skills to live independently. Accessible housing is essential to achieving independence. For young adults with disabilities, it is hard to find supportive housing in an appropriate setting. Young people want to live with others of their own age, with similar interests. Although housing for senior citizens may be accessible, it is not appropriate.

SERVICE PROVIDER PERSPECTIVE

Agencies and organizations providing services presented issues they understood to be of concern to the families they serve. These issues included:

- respite care
- co-ordination of services
- information/resources
- financial assistance

RESPITE CARE

Lack of respite care is the primary "stressor"

Respite care gives short-term, periodic care to a dependent person, so the primary caregiver can have a break. Lack of respite care is the primary "stressor" for caregivers, most of whom are women. Unfortunately, funding for this service is very limited. Since many parents are opting to provide even complex, in-home care for their medically fragile or multi-handicapped child, there is a growing need for relief for parents. Council was told that this relief is absolutely necessary if the family is to care for their child at home.

Service providers commented on the importance of appropriate training for those people providing respite care. For some children with severe disabilities, respite care must be provided in a hospital. However, waiting lists for respite care beds are long, and the service is rarely available locally.

CO-ORDINATION OF SERVICES

Service providers agreed that there is a severe lack of strategic planning for services for children with disabilities. Poor co-ordination of services results in: extended and costly hospitalizations; minimal or inadequate services; unnecessary stress on parents; and delays in the child's progress. Children are sometimes provided with inappropriate services; for instance, children with learning disabilities are being placed in mental health facilities. This misuse of services is extremely costly.

Parents feel like "policemen directing traffic".

"To date, the myriad of government ministries, government policies, institutions and agencies have operated for the most part in isolation..."

Parents wonder "what bombshell is going to be dropped on me next".

Services for children with disabilities are very fragmented and parents don't know where to start to find services. The involvement of many agencies, and the multiple ministry programs that deliver services overwhelm many parents. One provider suggested that parents feel like "policemen directing traffic" when it comes to co-ordinating the services for their child.

Organizations told Council they recognize the fragmentation. One organization stated: "To date, the myriad of government ministries, government policies, institutions and agencies have operated for the most part in isolation. More than anything else we need to have everyone involved working together and creating a system. This system should have easy access and flexibility for the consumer to easily move from one service to another." However, co-operation is difficult when everyone wants to keep their "piece of the pie".

Organizations and parents agreed that agencies need to incorporate a lifelong approach to the planning of services for children with disabilities. Organizations need to work with families to plan an enhanced continuum of care into adulthood, whether the person lives in the community or in a long-term care facility.

Service providers acknowledged parents' frustration when faced with numerous assessments as they try to access programs. It was pointed out that some types of assessments are inappropriate for children with special needs. Most assessment tools are standardized on a "normal population" of children. Yet special needs children continue to be assessed with these tools, and then compared to their non-disabled peers.

Agencies have to work co-operatively with each other to avoid duplication of services and unnecessary assessments. Considerable effort must be made to ensure continuity, consistency and co-ordination of care and treatment. Service providers agreed that the uncertainty makes many parents wonder "what bombshell is going to be dropped on me next". Fragmentation of services necessitates a major effort on the part of the family to manage the multiple relationships involved.

A timely and accurate diagnosis was seen by service providers as absolutely essential to the development of the child. On the other hand an incorrect diagnosis, a late diagnosis or a delayed diagnosis was viewed as a serious setback to the child's progress. To ensure more effective diagnoses, especially in smaller, more isolated communities, the service providers recommended more continuing education for professionals.

Parents had pointed out on the first day of the forum that services are not equitable throughout the province. Service providers and organizations working with people with disabilities agreed.

Some parents had advocated the establishment of a children's ministry to co-ordinate services for children. When asked to respond to this suggestion, organizations thought that it was a "wonderful idea".

Organizations, as well as parents, highlighted the need for improved services to facilitate the transition to adulthood. These services should be based in the community. Young adults need skills preparation in the following areas: leisure and life-style; employment; housing; support services; and activities of daily living. These transitional services provide valuable assistance to families and help prevent young people from feeling "like we've been dropped off the edge of a cliff" when they reach adulthood.

These transitional services ... help prevent young people from feeling "like we've been dropped off the edge of a cliff..."

INFORMATION/RESOURCES

Parents, as case managers need timely, unbiased information so they can make good decisions. Other than the Guide to Ontario Government Programs and Services for Persons with Disabilities, there is no comprehensive directory or single source of information on children's services and resources.

Some service providers recommended providing information to help families in coping with the impact of the disability on the child and the family. Parents need information on: the disability; what resources are available; how to access these resources; education; transportation; recreation; housing; funding sources; and assistive devices. One parent commented, "Stress is not a result of having a child with a disability, but in accessing the services." Information should be available in different languages and in alternate formats.

"Stress is not a result of having a child with a disability, but in accessing the services."

Presenters acknowledged that families are not always involved in discussions regarding treatment goals and decisions to the extent they should be. They are not always given sufficient acknowledgement or shown respect for the insight they bring to the situation. Power and authority must be transferred to the family and/or client. Sufficient information must be provided to enable families to make sound decisions based on their own perception of need.

Service providers also underlined the importance of involving parents in the decisions surrounding the methods of communication and education for their children. This comment had particular relevance for parents with children with hearing, sight or learning disabilities.

Support groups for parents which provide family education are valuable. Such opportunities allow families to develop coping skills and help them to understand the needs of their child and the entire family. The knowledge and experience of other parents is invaluable. The service providers agreed that more resources should be spent on developing a more comprehensive approach to care, with the family at its centre.

FINANCIAL ASSISTANCE

More funding to help families cover the cost of equipment ...

Several organizations identified the high costs associated with caring for a child at home. In some cases the purchase of services and equipment stretch a family's budget to the limit. The organizations not only called for more funding to help families cover the cost of equipment, respite care, home renovations and transportation but also criticized the funding programs now in place. The programs were said to have restrictive eligibility criteria.

Since children of higher income families qualify for less financial assistance, service providers were concerned that these families may not be willing to purchase all the services needed by the child. Therefore service providers recommended that funding assistance should be based on needs of the child, not the income of the family.

Assistance based on the child's need, not the income of the family

Service providers had the following comments on existing government assistance programs:

- The Ministry of Health Assistive Devices Program only partially covers the costs of some equipment.
- A family of four with an income exceeding $51,000 is ineligible for the Handicapped Children's Benefit.
- Funds for Special Services at Home are limited and granted on a priority basis.
- Northern Travel Grants are available to residents of northern Ontario only. They do not apply to others who must travel long distances and/or make frequent visits to specialized health facilities.
- Under the Ontario Home Renewal Program, the maximum qualifying income is $45,000 and the maximum forgivable loan is $15,000 to make a family home accessible.

Organizations called for additional financial resources to help parents take a more comprehensive, family-focused approach to care.

SUMMARY

The vision of services for children with disabilities that parents, families and service providers presented to Council at the forum was very clear:

- Respect for the right of the family to be involved in the planning and the care for their child;
- Education of the community at large regarding the needs, abilities, and rights of children with disabilities and their families;
- Access to a continuum of flexible supports, initially parent-driven, but eventually directed by the independent adult;
- Access to education which enhances a child's abilities in a way that allows that child to fulfil their potential.

ACKNOWLEDGEMENTS

Thirty-two young people and parents from across the province participated in panel discussions and the following organizations made presentations:

Association of Treatment Centres of Ontario

Bloorview Children's Hospital

Canadian Cystic Fibrosis Foundation

Canadian Hearing Society

Hospital for Sick Children

Infant Stimulation Program, Peterborough Health Unit

Learning Disabilities Association of Ontario

Ontario Association for Community Living

Ontario Association of Children's Mental Health Centres

Participating Families, Ontario Federation for the Cerebral Palsied

Special Care People

The Easter Seals Society

The Hugh MacMillan Rehabilitation Centre

Variety Village

Visually Impaired Children's Services Task Force

VOICE for Hearing Impaired Children

ONTARIO ADVISORY COUNCIL ON DISABILITY ISSUES

The Ontario Advisory Council on Disability Issues was established in 1975 by an order in council. It advises the Government of Ontario through the Minister of Citizenship with responsibility for disability issues on matters of concern to persons with disabilities. Council also responds to specific requests from the Minister for advice.

Council monitors current policies which have a bearing on disability issues involving education, employment, rehabilitation, income maintenance, health measures, services and facilities of government including programs on housing, transportation, recreation and advocacy.

Future plans

In its strategic plan for 1990-95, the Council identified three key issues:

- children's issues
- community support for persons with psychiatric and/or developmental disabilities
- education of professionals and decision-makers.

In addition, Council will continue to :

- monitor legislation and the execution of the recommendations contained in its previously published reports on transportation, independent living and employment.
- respond to emergent issues affecting the integration of people with disabilities into the mainstream of society.

Informed opinion

Council speaks for all persons with disabilities in Ontario and seeks change on their behalf. Council voices an opinion only after it has consulted with disability groups, community agencies, service providers, government decision makers and individuals. Council does not speak in isolation.

Council's publications

- Annual Report
- Independent Living : The Time is Now
- The Freedom to Move is Life Itself : A Report on Transportation in Ontario
- Workable : Fulfilling the Potential of People with Disabilities

Reports are available by calling Publications Ontario : 1-800-668-9938

Compte rendu

Forum sur les questions relatives aux enfants

Sous les auspices du Conseil consultatif ontarien des affaires des personnes handicapées

Ontario

Imprimé sur papier recyclé. Mai 1991.

ISSN 0-7729-8465-4

Pour des copies supplémentaires, prière d'écrire à Publications Ontario, 880, rue Bay, Toronto (Ontario), M7A 1N8, (1-800-668-9938), ou au Conseil consultatif ontarien des affaires des personnes handicapées, 700, rue Bay, bureau 203, Toronto (Ontario), M5G 1Z6

INTRODUCTION

Le Conseil consultatif ontarien des affaires des personnes handicapées conseille le gouvernement de l'Ontario sur les questions touchant la vie des personnes de la province qui ont un handicap.

Dans son plan stratégique pour la période de 1990 à 1995, le Conseil a établi que les questions relatives aux enfants constituent l'une de ses principales priorités, et il s'est engagé à publier l'an prochain un rapport complet à ce sujet.

Le rapport de 1992 renfermera des recommandations à l'appui du principe de l'intégration sociale permanente des enfants et des jeunes adultes ayant un handicap.

Afin de s'assurer que leur rapport sera significatif et pertinent, les membres du Conseil s'appliquent à consulter directement les enfants handicapés, leurs parents et les fournisseurs de services à leur intention. À cette fin, le Conseil a été l'hôte d'un forum sur les questions relatives aux enfants, une rencontre de deux jours qui s'est tenue à Toronto en décembre 1990.

Les pages suivantes constituent un sommaire des principales questions soulevées lors de ce forum. L'ensemble des données recueillies fera partie intégrante du rapport principal qui sera publié en 1992.

Le Conseil tient à remercier les enfants, parents et fournisseurs de services qui ont participé au forum, et qui ont donné de leur temps et partagé leur expérience avec générosité.

LE FORUM

Plus de 100 représentants de familles, d'organismes, de fournisseurs de services à l'intention des personnes handicapées, et du gouvernement provincial ont participé au forum.

Plus de 100 représentants de familles, d'organismes, de fournisseurs de services à l'intention des personnes handicapées, et du gouvernement provincial ont participé au forum d'une durée de deux jours.

On a fait appel à une formule différente pour chacun des deux jours du forum. Le premier jour, les enfants et les parents ont pris part à des tables rondes au cours desquelles ils ont abordé des questions relatives aux nourrissons et aux enfants d'âge préscolaire, aux enfants en âge de fréquenter l'école, aux adolescents et aux jeunes adultes.

Les participants avaient une connaissance pratique d'affections diverses dont l'épilepsie, le syndrome de Down, la vulnérabilité médicale infantile, l'infirmité motrice cérébrale, les handicaps visuels ou auditifs, les troubles chromosomiques, les difficultés d'apprentissage, le spina-bifida, la dystrophie musculaire, la maladie de Friedreich ainsi que les handicaps multiples.

Les parents et enfants invités à participer au forum ont été choisis en consultation avec les groupements de parents. Ces participants représentaient différentes régions de la province, différents groupes culturels et ils avaient l'expérience de divers handicaps.

Le deuxième jour, les organismes et les fournisseurs de services ont donné un aperçu des questions qui revêtent à leur sens la plus haute importance pour les familles qu'ils servent. Ils ont aussi exposé leur conception de la forme que devraient prendre idéalement les services à l'intention des familles d'enfants handicapés.

Le présent document n'établit aucune priorité quant à l'une ou l'autre des questions soulevées pendant le forum. Il se propose uniquement de faire état des idées que le Conseil a recueillies auprès des parents, des enfants et des fournisseurs de services au cours des deux jours de délibérations.

LE POINT DE VUE DES FAMILLES

Les membres des familles qui ont pris la parole ont fait ressortir des dizaines de considérations. Aux fins du présent document, leurs préoccupations seront regroupées sous cinq rubriques :

- Attitudes et conscientisation
- Obtention des services
- Accès aux services
- Appui de l'entourage
- Chances égales en matière d'éducation
- Vers l'autonomie

ATTITUDES ET CONSCIENTISATION

Les parents ont révélé au Conseil quelques-unes des attitudes négatives que leurs enfants doivent affronter tous les jours. Ces attitudes marginalisent les enfants qui ont un handicap et portent atteinte à leur image d'eux-mêmes.

> *Il arrivait souvent que Lucie, atteinte d'hydrocéphalie, rentre de l'école en larmes après avoir été malmenée. Elle a changé d'école trois fois, mais il se trouvait toujours quelque petite brute pour se moquer des tubes qu'elle avait dans la gorge et pour lui faire un mauvais parti.*

«Il y a [...] un grave manque de compréhension à l'égard des enfants ayant un handicap caché; il faudra éduquer le public afin de dissiper les préjugés encore omniprésents.»

Les enfants qui semblent en souffrir le plus sont ceux que les gens ne comprennent pas à cause de leur comportement ou qui ont des handicaps cachés. À maintes reprises, les parents ont souligné l'importance que la population en général fasse preuve de compréhension envers les enfants qui tentent de trouver leur place au sein de la société.

Pour la plupart des parents, l'éducation du public constitue la clé qui permettra d'ouvrir les mentalités et d'éliminer les attitudes négatives à l'endroit des enfants handicapés. Plus particulièrement, les parents souhaitent voir des campagnes de conscientisation du public qui mettraient l'accent sur les enfants atteints de handicaps cachés comme l'épilepsie, les difficultés d'apprentissage et les déséquilibres hormonaux. Au dire d'un parent, «il y a en beaucoup d'endroits un grave manque de compréhension à l'égard des enfants ayant un handicap caché; il faudra éduquer le public afin de dissiper les préjugés encore omniprésents».

Les parents estiment que les adultes qui ont un handicap et qui ont réussi dans une sphère d'activité incarnent des modèles idéaux pour les enfants. De tels exemples peuvent jouer un rôle appréciable dans l'information du public quant au potentiel des personnes handicapées.

Les parents ont aussi fait remarquer que certains professionnels et fournisseurs de services manquent de respect envers les familles qui prennent soin d'un enfant ayant un handicap. Les parents croient que les perceptions négatives de la société à l'endroit des personnes handicapées pourraient contribuer à de telles attitudes de la part des professionnels.

Le Conseil a appris que dans la plupart des cas, les parents veulent s'engager activement dans l'organisation des soins dispensés à leur enfant et qu'ils se trouvent probablement «dans la meilleure position qui soit pour communiquer les besoins uniques de leur enfant» au fournisseur de services.

Les parents se trouvent probablement «dans la meilleure position qui soit pour communiquer les besoins uniques de leur enfant» au fournisseur de services.

Les jeunes handicapés et leurs parents veulent qu'on les respecte en tant que personnes et qu'on reconnaisse leurs objectifs.

OBTENTION DES SERVICES

Presque tous les participants ont affirmé que les services ne sont pas offerts équitablement dans toute la province. Ils ont fait remarquer que les familles qui habitent en dehors des grands centres urbains se trouvent nettement désavantagées.

Les parents ont pressé les fournisseurs de services de collaborer à l'élaboration de services:

- assez souples pour répondre aux besoins individuels des enfants handicapés;
- axés sur les capacités et non sur les handicaps;
- reconnaissant le rôle primordial des parents;
- établis au sein des localités et assortis de mécanismes de prestation harmonisés à la situation locale et familiale.

Les parents ont aussi insisté sur la nécessité de services de santé plus étendus, comme la massothérapie, la naturopathie et la chiropractie. Ces services auxiliaires favoriseraient une approche plus holistique en ce qui a trait aux soins dispensés à l'enfant, ce que certains parents préfèrent.

Les services de relève constituent, selon les parents, une autre lacune dans les services. En termes clairs, les services de relève permettent à la personne qui s'occupe d'un enfant handicapé de prendre congé. La personne assurant la relève se rend au domicile de l'enfant ou ce dernier entre dans un établissement de soins pendant une courte période. Les parents ont souligné que les services de relève sont absolument essentiels pour que les familles puissent continuer à prendre soin de l'enfant à la maison. Les parents déplorent le nombre très restreint de lits disponibles pour les services de relève.

Les services de relève sont absolument essentiels...

Les parents considèrent qu'en plus d'être inadéquats, les services de relève ne tiennent pas compte des urgences qui surviennent de temps à autre dans les familles. «Il est impossible pour une famille de prévoir toutes les circonstances l'obligeant à avoir recours aux services de relève pour prendre soin de l'enfant», a-t-on fait remarquer.

Nécessité de services de relève sans préavis

En effet, les grippes et les inondations du sous-sol font partie des circonstances imprévisibles. Les parents ont réclamé à plusieurs reprises que les services de relève soient disponibles sans qu'il soit nécessaire de donner un long préavis, ce qui leur permettrait de faire face aux urgences.

De nombreux parents ont reconnu la valeur du programme de services particuliers à domicile du ministère des Services sociaux et communautaires. Cependant, ils trouvent les nouvelles lignes directrices inacceptables, car elles semblent limiter le programme aux situations de crise. Les parents souhaitent que la portée de ce programme soit étendue plutôt que restreinte.

Il semble que les familles veuillent jouer un plus grand rôle dans l'organisation des services dispensés à leur enfant. La plupart des parents veulent devenir responsables du cas de leur enfant, mais ils ont besoin de plus de services d'information et de soutien. Les parents ont réclamé l'attribution de prestations s'appliquant à chaque enfant. Cette méthode permettrait aux parents d'engager et de former leurs propres auxiliaires, ce qui se traduirait par de meilleurs résultats.

Cependant, le financement personnalisé soulève la question de l'assurance responsabilité civile. Lorsqu'un auxiliaire est employé d'un organisme, ce dernier souscrit généralement une assurance responsabilité qui couvre son personnel oeuvrant dans les résidences privées. Cependant, si la famille embauche et rémunère directement l'auxiliaire, il n'y a pas de protection. Les parents ont incité le ministère des Services sociaux et communautaires à résoudre ce problème rapidement.

En Ontario, un certain nombre de ministères sont chargés de l'administration des services à l'enfance. Il s'agit des ministères de l'Éducation, de la Santé, des Services sociaux et communautaires et du Procureur général. On a suggéré plus d'une fois qu'un ministère directeur ou qu'un ministère de l'enfance soit chargé de coordonner tous les services offerts aux enfants par la province.

Un ministère de l'enfance [...] chargé de coordonner tous les services offerts aux enfants par la province.

Les parents s'inquiètent du nombre restreint de possibilités de soins de longue durée à l'intention des enfants handicapés. Ils attendent impatiemment les résultats de la réforme des soins de longue durée et espèrent que cette réforme tiendra compte des besoins de leurs enfants.

Les programmes préscolaires fournissent des services opportuns d'intervention et de stimulation à certains enfants handicapés, particulièrement ceux atteints de privation sensorielle. Cependant, les parents s'opposent aux longues listes d'attente des programmes préscolaires. Dans le cas des enfants aveugles, l'insuffisance des services d'orientation et de formation à la mobilité constitue un souci particulier.

Des parents ont également déclaré au Conseil qu'il existe peu de solutions pour la garde d'enfants ayant un handicap. On déplore aussi l'absence de programmes inculquant des aptitudes à la vie quotidienne et fournissant des services de réadaptation, de même que de groupes de soutien et d'entraide pour les parents.

ACCÈS AUX SERVICES

Du point de vue de la famille, les services à l'enfance sont fragmentés et souvent difficiles à obtenir. Les parents doivent «réinventer la roue» lorsqu'ils essaient de trouver des services.

> *À Belleville, Suzanne allait d'un organisme à l'autre dans ses démarches en vue d'obtenir des soins spécialisés pour sa fille, Carole. C'est seulement lorsqu'elle a organisé une rencontre entre son médecin de famille et les fournisseurs de services locaux que des services nécessaires ont été mis sur pied pour la jeune Carole.*

«Il est souvent très stressant d'affronter le système, même pour ceux qui savent s'affirmer. Il est donc à peu près certain que les parents moins sûrs d'eux-mêmes n'obtiennent pas l'aide dont ils ont besoin.»

Comme une participante l'a fait remarquer, «Il est souvent très stressant d'affronter le système, même pour ceux qui savent s'affirmer. Il est donc à peu près certain que les parents moins sûrs d'eux-mêmes n'obtiennent pas l'aide dont ils ont besoin».

Un accès sans retard aux professionnels est important et, dans certains cas, crucial. Un diagnostic rendu tôt permet la mise en oeuvre de stratégies efficaces dès le plus jeune âge. Le temps qu'il faut pour rejoindre les professionnels, particulièrement pour les familles vivant dans de petites villes, inquiète énormément les parents, a-t-on dit au Conseil.

> *Quand Stéphanie était toute petite, un spécialiste de North Bay avait affirmé que rien ne pourrait être tenté pour empêcher la détérioration de ses cavités oculaires avant qu'elle atteigne 12 ans. Non satisfaits de cette évaluation, ses parents ont dû se rendre à Toronto afin d'obtenir l'avis d'un autre médecin. Le spécialiste a recommandé que Stéphanie soit immédiatement appareillée avec une prothèse. Sans cette mesure, l'enfant aurait eu besoin d'une chirurgie lourde à l'ossature frontale.*

Des parents ont décrit au Conseil le sentiment d'impuissance qu'ils ressentent lorsque leurs enfants doivent attendre pendant des mois avant de pouvoir consulter des professionnels. Les parents sont indignés car dans certains cas, le retard à obtenir des traitements ou des services médicaux présente de graves conséquences pour les enfants. Ainsi, lorsque les parents n'arrivent pas à obtenir rapidement un diagnostic sur la surdité partielle de leur enfant, ce retard peut nuire au progrès de l'enfant à l'école et dans la société dans son ensemble.

Un diagnostic tardif peut nuire gravement au progrès d'un enfant.

On s'est également dit gravement préoccupé du fait que l'accès aux services repose souvent sur des critères arrêtés. Lorsque le handicap d'un enfant n'entre pas dans les critères du programme, le service est refusé. Pourtant, les enfants demeurent souvent à l'hôpital jusqu'à ce que les services nécessaires soient établis pour les aider à la maison. Les parents ont souligné que les programmes doivent être adaptables si l'on veut qu'ils répondent aux besoins des enfants. Les services doivent correspondre aux besoins des enfants, et non à la définition d'une invalidité.

Il faut souvent inscrire les enfants sur de longues et frustrantes listes d'attente avant qu'ils soient évalués puis finalement inscrits à des programmes. Les parents ont désespérément besoin d'obtenir des renseignements de base sur la gamme de services offerts dans leur propre localité. Lorsque des renseignements sont effectivement offerts, le jargon médical utilisé engendre la confusion.

Les parents sont en outre très perturbés car les professionnels de la santé négligent souvent de les guider dans la planification et la coordination des services dont leurs enfants ont besoin. Ils ont résumé leurs sentiments comme suit : «Nous avons l'impression d'être abandonnés».

«Nous avons l'impression d'être abandonnés.»

Au secours!

Les parents se sentent particulièrement abandonnés par le système lorsqu'ils font face à une crise. En donnant l'exemple de leurs propres expériences, les parents ont critiqué le système actuel qui ne réagit pas à leurs appels au secours. Ils ont expliqué que dans une situation de crise, leurs enfants ne pouvaient se permettre d'attendre des jours ou des semaines avant d'obtenir de l'attention ou des services médicaux. Les parents ont réclamé un ensemble de services pouvant répondre rapidement et efficacement aux besoins toujours changeants des enfants et des familles.

APPUI DE L'ENTOURAGE

Il ne fait aucun doute que le handicap d'un enfant influe sur la cellule familiale. Les parents ont parlé de la nécessité de concevoir des stratégies à l'appui des acquis et des objectifs familiaux, dans un contexte où tous les membres de la famille doivent relever les défis que représente la présence d'un enfant handicapé. Les causes de stress deviennent parfois écrasantes : responsabilité personnelle, conséquences financières, épuisement physique, incertitude constante, répercussions émotives des sentiments de rejet, d'angoisse, de colère, de dépression et de culpabilité. Tous ces facteurs de stress soumettent la cellule familiale à rude épreuve.

Les frères et soeurs sont fréquemment obligés de mûrir en accéléré, car les parents doivent concentrer leur attention sur les besoins de l'enfant ayant un handicap. Les autres enfants apportent souvent leur aide aux soins dont les parents sont responsables.

«Peu de gens ont appris le métier de parent, et peu de parents ont été préparés à élever une famille dont l'un des membres a des besoins différents qui présentent des difficultés particulières.»

Il incombe aux parents d'équilibrer leurs propres besoins et ceux de leur enfant handicapé et des autres membres de la famille. Il n'y a aucun soutien psychologique ou social facilement disponible pour les familles ou les frères et soeurs. Comme l'a fait remarquer une mère : «Peu de gens ont appris le métier de parent, et peu de parents ont été préparés à élever une famille dont l'un des membres a des besoins différents qui présentent des difficultés particulières».

Voilà les raisons pour lesquelles les participants ont saisi le Conseil de l'importance d'offrir aux familles des services de counseling et de formation, dont pourront profiter les parents, enfants, frères et soeurs, de même que les grands-parents, le cas échéant. La formation est nécessaire pour aider la famille à bien assumer la responsabilité du cas de l'enfant.

Selon de nombreux parents, les réseaux de parents apportent une aide appréciable aux parents qui prennent soin à la maison d'un enfant ayant un handicap. Malheureusement, les parents ont rarement la chance de discuter de leurs problèmes avec d'autres familles dans la même situation.

Bien que les groupes d'entraide et de soutien des parents soient considérés comme extrêmement utiles, il n'est pas facile d'y avoir accès, surtout dans les petites localités. Les gens ont besoin qu'on les aide à découvrir et à utiliser ces ressources. Il y aurait lieu de mettre plus de matériel ressource à la disposition des parents, afin de les aider à prendre des décisions éclairées.

On a dit au Conseil que les difficultés financières éprouvées par les familles ayant un enfant handicapé pouvaient être très graves. Un handicap entraîne de nombreux frais cachés, malheureusement non répertoriés.

CHANCES ÉGALES EN MATIÈRE D'ÉDUCATION

L'école occupe une place prépondérante dans la socialisation des enfants. Cette affirmation s'applique encore davantage au cas des enfants qui ont un handicap. Les parents ont signalé un manque général de soutien au sein du système scolaire, bien que la situation diffère d'un conseil scolaire à un autre.

Il s'est dégagé lors du forum que les conseils scolaires et les établissements d'enseignement n'offrent pas tous le même soutien aux enfants handicapés. Certains encouragent même à cacher le handicap ou la maladie, ce qui peut avoir de graves ramifications, car le secret peut anéantir l'estime de soi de l'enfant. De plus, les enseignants qui ignorent la situation d'un jeune pourraient se trouver incapables de faire face à une situation d'urgence.

Les parents ont exprimé leurs frustrations devant le manque d'encouragement des points forts de l'enfant. Les enseignants ont généralement de faibles exigences pour ces enfants et leur fixent peu d'objectifs scolaires. Trop souvent, ils mettent l'accent sur le handicap.

«Nous devons commencer à planifier tôt, pour que les services de soutien nécessaires soient en place lorsque notre enfant entrera à l'école.»

Les parents se perçoivent comme des pionniers. L'un d'eux a dit : «Nous devons commencer à planifier tôt, pour que les services de soutien nécessaires soient en place lorsque notre enfant entrera à l'école.» Il a été suggéré que les parents rencontrent les représentants des écoles au moins un an avant la date d'inscription prévue.

Il a été démontré par plusieurs exemples que les parents qui se font connaître dans le milieu scolaire semblent mieux réussir dans leurs démarches. Une grande partie du succès de l'élève dépend de son enseignant ou enseignante. Les parents ont cité le cas d'enseignants coopératifs qui ont été d'un grand soutien; cependant, d'autres sont dépassés par les événements et craintifs. À cause de ces craintes, et peut-être en raison d'un manque de connaissances, certains enseignants limitent la participation des élèves handicapés pour diverses activités (la natation, par exemple).

Certains parents ont indiqué que leur enfant s'était intégré à une école communautaire locale bénéficiant de services itinérants. Bien que l'intégration ait été fort réussie dans certains cas, les parents estiment tout de même que sans les mécanismes d'appui nécessaires, l'intégration est pire que la ségrégation.

Les parents s'entendent aussi pour dire que sans intégration à l'école communautaire locale, on ne peut parler de véritable intégration sociale. Les parents ont répété que l'éducation constituait un droit, que l'accès à l'éducation ne devait nullement être restreint et qu'il y avait lieu d'offrir des choix de nature à répondre aux besoins particuliers des enfants.

> *Rita et Denis voulaient que leur fille fréquente l'école ordinaire. Cependant, l'école de leur quartier à St. Catharines n'était pas prête à accepter la petite Nadia, atteinte de spina-bifida et d'hydrocéphalie. Tous les jours, ils parcouraient 160 kilomètres pour que leur fille soit intégrée au système scolaire.*

«Il est naturel de vouloir s'engager dans une relation; tout le monde a besoin d'être aimé et d'exprimer son amour pour les autres.»

Les parents ont signalé que les écoles secondaires offraient moins de services de soutien que les écoles élémentaires. Par exemple, les jeunes adultes qui ont un handicap ne bénéficient pas des cours d'éducation sexuelle à l'école secondaire, car ils ne participent pas au programme d'éducation physique. Cependant, comme l'a dit un jeune adulte, «Il est naturel de vouloir s'engager dans une relation; tout le monde a besoin d'être aimé et d'exprimer son amour pour les autres». L'éducation sexuelle forme une partie importante de l'éducation de tous les jeunes, qu'ils soient handicapés ou non.

«Personne n'a fixé d'objectifs pour mon enfant.»

L'éducation ne doit pas s'arrêter aux paliers élémentaire et secondaire. Les collèges et les universités doivent aussi être accessibles à ceux qui le désirent. «Personne n'a fixé d'objectifs pour mon enfant», a fait remarquer un parent. Les élèves participant au forum ont signalé que les orienteurs les dissuadaient souvent de poursuivre des études postsecondaires.

Les jeunes adultes qui ont participé au forum et qui avaient étudié dans des établissements postsecondaires ont dit qu'il pouvait s'avérer difficile pour les personnes ayant un handicap d'entrer au collège ou à l'université. Certains d'entre eux ont dû se rendre à des audiences afin de prouver qu'ils étaient capables de fréquenter l'établissement et de se faire accepter.

«Nous ne cherchons pas à négocier des concessions, mais nous ne voulons pas non plus qu'on nous mette des bâtons dans les roues.»

Une fois admis dans un établissement postsecondaire, les étudiants peuvent souvent compter sur l'aide de coordonnateurs chargés des besoins particuliers, qui font maintenant partie du personnel de la plupart des collèges et universités. Cependant, les membres du corps professoral ne font pas toujours preuve de collaboration. Comme l'a mentionné un étudiant, «Nous ne cherchons pas à négocier des concessions, mais nous ne voulons pas non plus qu'on nous mette des bâtons dans les roues». Une autre étudiante a dit qu'elle avait l'impression de «devoir lutter sans arrêt pour pouvoir se faire instruire».

Selon les parents, des changements s'imposent dans la Loi sur l'éducation afin de la rendre conforme au Code des droits de la personne de l'Ontario. De même, la Loi devrait prévoir la prestation de programmes préscolaires dont l'administration serait confiée au ministère de l'Éducation.

VERS L'AUTONOMIE

«Quand j'étais enfant, je pensais que la vie serait plus facile lorsque je serais devenu adulte, mais ce n'est pas le cas.»

Les parents veulent ce qu'il y a de mieux pour leurs enfants, notamment le plus d'autonomie possible. Cependant, pour certains enfants qui ont un handicap, l'avenir est très incertain. Un jeune adulte disait au Conseil : «Quand j'étais enfant, je pensais que la vie serait plus facile lorsque je serais devenu adulte, mais ce n'est pas le cas.»

L'emploi constitue pour tout individu, handicapé ou non, un moyen d'accéder à l'indépendance financière et de développer son estime de soi, a-t-on dit au Conseil. Toutefois, il est difficile de trouver un emploi. Les parents et les jeunes qui ont participé au forum insistent pour que l'on crée plus de débouchés pour les personnes ayant un handicap.

On a fait valoir le fait que des programmes de formation professionnelle et des mécanismes d'appui à cet égard devraient être mis en place. L'acquisition de compétences utilisables sur le marché du travail (l'informatique, par exemple) a été reconnue comme une nécessité. L'éducation des employeurs quant aux compétences et aux capacités des personnes ayant un handicap constitue également une priorité. Les participants ont exprimé leur déception face au fait que leurs possibilités d'emploi sont limitées parce que les autres les présument incapables de travailler, alors que les lieux de travail peuvent facilement s'adapter à bon nombre de handicaps.

Les ressources ne correspondent pas à la demande.

Le manque de moyens de transport accessibles peut constituer un obstacle à l'emploi. Certains jeunes qui ont un handicap, tout comme les personnes âgées, ne peuvent utiliser les transports en commun. La plupart des centres urbains de l'Ontario disposent de services spécialisés, mais les ressources qui y sont affectées ne permettent pas de satisfaire à la demande croissante. L'absence de moyens de transport n'est pas qu'un obstacle à l'emploi; elle limite également l'autonomie de l'individu et restreint énormément la vie sociale et les loisirs.

> *Comme toutes les jeunes filles de son âge, Monique, 19 ans, adore aller dans les magasins. Toutefois, quand ses amies l'appellent pour lui proposer d'aller au centre commercial, elle doit refuser. Monique se déplace en fauteuil roulant et elle doit compter sur un service de transport accessible qu'il faut réserver quatre jours à l'avance.*

En dernier lieu, l'acquisition des compétences nécessaires pour mener une vie autonome constitue un élément important de l'évolution de l'individu. Pour y arriver, il est essentiel d'avoir un logement accessible. Pour les jeunes adultes qui ont un handicap, il est difficile de trouver un logement supervisé dans un milieu approprié, a-t-on dit au Conseil. Les jeunes veulent habiter avec des gens de leur âge, ayant les mêmes intérêts. Les logements à l'intention des personnes âgées, même s'ils sont accessibles, ne leur conviennent donc pas.

LE POINT DE VUE DES FOURNISSEURS DE SERVICES

Les organismes qui offrent des services ont exposé leur point de vue sur les questions qui, selon eux, intéressent les familles qu'ils servent. Parmi ces questions, mentionnons :

- les services de relève
- la coordination des services
- l'information et les ressources
- l'aide financière

LES SERVICES DE RELÈVE

L'insuffisance des services de relève est le principal facteur de stress

Les services de relève consistent à dispenser des soins périodiques et à court terme à la personne à charge afin de donner un peu de répit à la personne qui s'en occupe d'habitude. L'absence de services de relève est le principal facteur de stress pour les soignants, qui sont le plus souvent des femmes. Malheureusement, les sources de financement pour de tels services sont très limitées. Comme un grand nombre de parents choisissent de garder à la maison un enfant fragile ou ayant des handicaps multiples, même si ce dernier a besoin de soins complexes, la demande en matière de services de relève ne cesse de croître. Si l'on veut que la famille prenne soin de l'enfant à la maison, des services de relève s'imposent, a-t-on fait remarquer au Conseil.

Les fournisseurs de services ont signalé l'importance d'une formation appropriée pour les personnes qui offrent des services de relève. Dans le cas de certains enfants ayant de graves handicaps, les services de relève ne peuvent être offerts que dans un hôpital. Toutefois, les hôpitaux ont de longues listes d'attente pour les lits affectés à cette fin et les services sont rarement offerts dans la localité des intéressés.

LA COORDINATION DES SERVICES

Les fournisseurs de services ont convenu du fait que la planification stratégique faisait gravement défaut en ce qui a trait aux services à l'intention des enfants qui ont un handicap. Or, une piètre coordination des services peut entraîner des hospitalisations prolongées et coûteuses, la prestation de services minimaux ou inadéquats et un stress inutile pour les parents; elle entraîne également des retards aux progrès de l'enfant. Les enfants reçoivent parfois des services peu appropriés (des enfants qui ont des troubles d'apprentissage sont placés dans des établissements de santé mentale, par exemple). Cette utilisation abusive des services est extrêmement coûteuse.

Les parents se voient comme «des agents de police dirigeant la circulation»

«Jusqu'ici, la myriade de ministères, de politiques gouvernementales, d'établissements et d'organismes qui régissent les programmes ont fonctionné plutôt isolément...»

Bien des parent se demandent «ce qui va encore leur tomber dessus»

Les services offerts aux enfants ayant un handicap sont très fragmentés et les parents ne savent pas par où commencer lorsqu'ils en ont besoin. Bien des parents sont confus du fait qu'un grand nombre d'organismes participent à la prestation des services et que plusieurs ministères contribuent à un même programme. Un fournisseur de services a laissé entendre que les parents avaient l'impression d'être «des agents de police dirigeant la circulation» lorsqu'il s'agissait de coordonner les services offerts à leur enfant.

Les organismes ont reconnu que les services étaient fragmentés. Le représentant d'un organisme a déclaré : «Jusqu'ici, la myriade de ministères, de politiques gouvernementales, d'établissements et d'organismes qui régissent les programmes ont fonctionné plutôt isolément. Ce qui importe avant tout, c'est que chacun collabore et que l'on s'applique à créer un système. Ce système devrait être souple et d'un accès facile de sorte que le consommateur puisse facilement passer d'un service à un autre.» Il est cependant difficile d'obtenir la collaboration de tous lorsque chacun veut garder «sa part du gâteau».

Les organismes et les parents sont d'accord quant au fait que les organismes doivent envisager les services à l'intention des enfants ayant un handicap comme devant être nécessaires leur vie durant. Les organismes doivent collaborer avec les familles pour prévoir un meilleur continuum de soins qui se prolongera à l'âge adulte, que la personne vive dans la collectivité ou dans un établissement de soins de longue durée.

Les fournisseurs de services ont dit comprendre les frustrations des parents qui doivent soumettre leur enfant à de nombreuses évaluations lorsqu'ils essaient d'avoir accès aux programmes. On a souligné que certaines formes d'évaluation ne convenaient pas aux enfants qui ont des besoins particuliers. La plupart des instruments d'évaluation sont normalisés en fonction des enfants dits normaux. Pourtant on continue à s'en servir pour évaluer les enfants ayant des besoins particuliers, puis on compare ces derniers à leurs camarades qui n'ont aucun handicap.

Les organismes doivent collaborer les uns avec les autres pour éviter les évaluations inutiles et le double emploi dans les services. Il faut faire des efforts considérables si l'on veut assurer la continuité, l'uniformité et la coordination des soins et de la thérapie. Les fournisseurs de services reconnaissent le fait qu'en raison de l'incertitude dans laquelle ils se trouvent, bien des parents se demandent «ce qui va encore leur tomber dessus». La fragmentation des services exige un effort considérable de la part des parents qui doivent entretenir des rapports avec plusieurs organismes.

Les fournisseurs de services estiment qu'un diagnostic précoce et précis est absolument essentiel au développement de l'enfant. En revanche, un diagnostic erroné, tardif ou différé est considéré comme une sérieuse entrave aux progrès de l'enfant. Pour assurer un meilleur diagnostic, surtout dans les petites localités et les régions éloignées, les fournisseurs de services ont recommandé que les professionnels s'appliquent davantage à parfaire leur formation.

Le premier jour, les parents ont souligné que les services n'étaient pas offerts équitablement dans toute la province. Les fournisseurs de services et les organismes qui travaillent auprès des personnes ayant un handicap en ont convenu.

Certains parents avaient recommandé l'établissement d'un ministère de l'enfance pour veiller à la coordination des services à l'intention des enfants. Les organismes ont trouvé que c'était une excellente idée.

Les organismes et les parents ont souligné la nécessité d'améliorer les services visant à faciliter la transition de l'adolescence à l'âge adulte. Ces services devraient être offerts à l'échelon local. Pour se préparer à la vie adulte, les jeunes ont besoin de formation dans les domaines suivants : loisirs et style de vie, emploi, logement, services de soutien, et activités de la vie quotidienne. Ces services de transition offrent aux familles une aide précieuse et contribuent à dissiper chez les jeunes l'impression d'avoir été précipités dans un monde inconnu lorsqu'ils atteignent l'âge adulte.

Ces services de transition... contribuent à dissiper chez les jeunes l'impression d'avoir été précipités dans un monde inconnu...

L'INFORMATION ET LES RESSOURCES

Pour prendre des décisions adéquates, les parents, en tant que responsables de cas, ont besoin de renseignements objectifs au moment voulu. Outre le Guide des programmes et services du gouvernement de l'Ontario à l'intention des personnes handicapées, il n'existe aucun répertoire complet ni aucune source d'information sur les services à l'enfance et les ressources disponibles dans ce domaine.

Certains fournisseurs de services ont recommandé que l'on mette sur pied des services de renseignements pour aider les familles à faire face aux répercussions du handicap sur l'enfant et les autres membres de la famille. Les parents ont besoin de renseignements sur le handicap, les ressources disponibles, la façon de procéder pour y avoir accès, l'éducation, les transports, les loisirs, le logement, les sources de financement, et les appareils et accessoires fonctionnels. Un parent a fait l'observation suivante : «Le stress ne résulte pas du fait d'avoir un enfant qui a un handicap, mais de la difficulté d'accès aux services nécessaires.» Les renseignements devraient être fournis dans plusieurs langues et sous différentes formes.

«Le stress ne résulte pas du fait d'avoir un enfant qui a un handicap, mais de la difficulté d'accès aux services nécessaires.»

Les participants ont reconnu que les familles ne prennent pas toujours part autant qu'elles le devraient aux discussions touchant les objectifs du traitement et les décisions à prendre. Très souvent, on ne leur témoigne pas le respect qu'elles méritent et on ne reconnaît pas suffisamment l'apport qu'elles sont en mesure de fournir. Les membres de la famille et le client doivent regagner le pouvoir et l'autorité qui leur reviennent et ils doivent recevoir les renseignements qui leur permettront de prendre des décisions judicieuses, fondées sur leur propre perception des besoins.

Les fournisseurs de services ont également souligné l'importance de faire participer les parents aux décisions entourant les méthodes de communication et d'éducation que l'on emploie auprès de leurs enfants. Ce commentaire a été particulièrement à propos pour les parents des enfants ayant un handicap auditif, visuel ou des troubles d'apprentissage.

Les groupes de soutien qui veillent à l'éducation des familles sont des ressources précieuses. Ils permettent aux familles d'acquérir les compétences nécessaires pour faire face à leur situation et les aident à comprendre les besoins de leur enfant et de toute la famille. À cet égard, les connaissances et l'expérience d'autres parents sont inestimables. Les fournisseurs de services ont convenu du fait qu'il fallait adopter une approche plus globale, axée sur la famille, et que des ressources plus considérables devraient être consacrées à cet aspect de la question.

L'AIDE FINANCIÈRE

Des subsides plus élevés pour aider les familles à faire face au coût de l'équipement...

Plusieurs organismes ont fait état des frais élevés que subissent les familles qui gardent à la maison un enfant ayant un handicap. Dans certains cas, l'achat de services et d'équipement exige une part considérable des ressources financières de la famille. Les organismes ont non seulement réclamé des subsides plus élevés pour aider la famille à faire face au coût de l'équipement, des services de relève, des modifications à apporter à leur logement et des transports, mais ils ont aussi critiqué les programmes d'aide actuellement en place. Selon eux, les critères d'admissibilité aux programmes sont trop restrictifs.

Comme les enfants appartenant à des familles dont le revenu est assez élevé ont droit à une aide financière moindre, les fournisseurs de services se demandent si ces familles sont disposées à acheter tous les services dont l'enfant a besoin. Par conséquent, les fournisseurs recommandent que l'aide financière soit fondée sur les besoins de l'enfant, et non sur le revenu de la famille.

Que l'aide soit accordée en fonction des besoins de l'enfant, non en fonction du revenu de la famille

Les fournisseurs de services ont formulé les observations suivantes sur les programmes actuels du gouvernement :

- Le programme d'appareils et accessoires fonctionnels du ministère de la Santé ne couvre qu'en partie le coût de certains appareils.
- Les familles qui comprennent quatre personnes et dont le revenu est supérieur à 51 000 $ n'ont pas droit aux prestations destinées aux enfants handicapés.
- Les fonds octroyés pour les services spéciaux à domicile sont limités et ils sont accordés en fonction des priorités.
- Les frais de transport pour soins médicaux ne sont remboursés qu'aux personnes qui habitent dans le Nord de l'Ontario. Ces remboursements ne s'appliquent pas aux habitants des autres régions qui doivent fréquemment parcourir de longs trajets pour se rendre aux établissements spécialisés.
- Le revenu maximum pour participer au programme de rénovation des logements de l'Ontario est de 45 000 $, et le montant maximum du prêt non remboursable que l'on peut obtenir pour rendre l'habitation familiale accessible est de 15 000 $.

Les organismes ont demandé que d'autres ressources financières soient mises à la disposition des parents pour les aider à envisager leur situation d'une façon plus globale, axée sur la famille.

RÉSUMÉ

La perception des services que les parents, les membres des familles concernées et les fournisseurs de services ont exprimée au Conseil au cours du forum est très claire.

En voici les points saillants :

- le respect du droit de la famille de participer à la planification des services et à la garde de leur enfant;
- l'éducation de la collectivité en général pour ce qui est des besoins, des aptitudes et des droits des enfants qui ont un handicap et de leur famille;
- l'accès à un continuum de services de soutien adaptables, d'abord dirigés par les parents, mais tôt ou tard par l'adulte autonome;
- l'accès à une éducation qui mette en valeur les aptitudes de l'enfant de façon à lui permettre de se réaliser pleinement.

REMERCIEMENTS

Trente-deux jeunes et parents de tous les coins de la province ont participé aux tables rondes, et les organismes suivants ont présenté des exposés :

L'association ontarienne des centres de traitement de l'Ontario

L'association ontarienne des centres de santé mentale pour enfants

L'association ontarienne pour l'intégration communautaire

L'association ontarienne pour les enfants et les adultes ayant des troubles d'apprentissage

La Fédération ontarienne pour les paralysés cérébraux

La Société du timbre de Pâques

La Société canadienne de l'ouïe

La Fondation canadienne de la fibrose kystique

Le groupe d'étude sur les services aux enfants ayant un handicap visuel

Le Bloorview Children's Hospital

Le programme de stimulation des nourrissons, bureau de santé de Peterborough

Le centre de réadaptation Hugh MacMillan

Le Hospital for Sick Children

Les familles participantes

Special Care People

Variety Village

VOICE for Hearing Impaired Children

LE CONSEIL CONSULTATIF ONTARIEN DES AFFAIRES DES PERSONNES HANDICAPÉES

Le Conseil consultatif ontarien des affaires des personnes handicapées a été créé le 24 avril 1974 par un décret approuvé par Son Excellence la lieutenante-gouverneur de l'Ontario. Il conseille le gouvernement de l'Ontario, par l'intermédiaire du ministre des Affaires civiques déléguée aux Affaires des personnes handicapées, sur toute question ayant trait aux personnes handicapées. Le Conseil répond aussi à des demandes spécifiques du ministre pour des conseils.

Le Conseil surveille les politiques en vigueur qui ont une portée sur les affaires des personnes handicapées et qui touchent notamment l'éducation, l'emploi, la réhabilitation, les mesures en matière de santé et de maintien du revenu, les installations et services gouvernementaux y compris les programmes de logement, le transport, les loisirs et la défense des droits.

Plans pour l'avenir

Dans son plan stratégique pour 1990-95, le Conseil a identifié trois questions clés :

- les problèmes des enfants
- le support de la communauté pour les personnes ayant des handicaps psychiatriques et/ou physiques
- l'éducation des professionnels et des preneurs de décisions.

De plus le Conseil continuera à :

- surveiller la législation et la mise en oeuvre des recommandations contenues dans ses rapports publiés antérieurement sur les transports, l'autonomie et l'emploi
- répondre aux nouveaux problèmes affectant l'intégration complète et harmonieuse des personnes handicapées dans le cours de la société.

Un point de vue averti

Le Conseil est le porte-parole des personnes handicapées de l'Ontario et réclame des changements en leur nom. Cependant, quand le Conseil exprime une opinion sur un sujet, c'est seulement après avoir consulté les organismes communautaires, les pourvoyeurs de services, les preneurs de décisions du gouvernement et les particuliers. La voix du Conseil n'est pas isolée.

Les publications du Conseil

- Rapport Annuel
- La vie c'est la liberté de mouvement : Un rapport sur le transport en Ontario, Sommaire
- Permettre aux personnes handicapées de donner leur pleine mesure, c'est réalisable

Des copies des rapports sont disponibles en appelant à Publications Ontario : 1-800-668-9938